



Roma - 25 mag 2026 (Prima Notizia 24)

Salute - Sclerosi multipla, la denuncia di Aism e Fism: in Italia gravi diseguaglianze nell'accesso a cura e assistenza

Nonostante i rivoluzionari traguardi raggiunti dalla ricerca scientifica, il sistema socio-sanitario nazionale non garantisce ancora un'omogeneità di trattamento sul territorio. Il nuovo Barometro evidenzia come oltre la metà dei 150mila pazienti sia costretta a ricorrere al privato per prestazioni essenziali e supporto psicologico, mentre il costo sociale complessivo supera i 6 miliardi di euro all'anno.

Il progresso della medicina e l'evoluzione dei protocolli terapeutici rischiano di rimanere un'eccellenza teorica se non supportati da una rete assistenziale pubblica capace di assorbire l'impatto quotidiano delle patologie croniche. In occasione della Settimana Nazionale e della Giornata Mondiale dedicate alla patologia, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) insieme alla sua Fondazione (FISM) hanno formalizzato l'istituzione dell'"Agenda della SM e patologie correlate 2030". Il documento programmatico, presentato inizialmente a Genova e destinato a un imminente esame istituzionale alla Camera dei deputati il prossimo 28 maggio, delinea le priorità strategiche per i prossimi cinque anni. L'obiettivo primario è scardinare i profondi divari geografici e gestionali che ancora penalizzano l'accesso ai percorsi riabilitativi, ai supporti occupazionali e alle tutele sociali. Nel panorama epidemiologico nazionale si contano circa 150mila persone che convivono con questa complessa affezione del sistema nervoso centrale, con un'incidenza superiore alle 3.600 nuove diagnosi all'anno che colpiscono prevalentemente la popolazione giovanile tra i 20 e i 40 anni, registrando una netta prevalenza del genere femminile con un rapporto di tre a uno rispetto agli uomini. Sebbene le diagnosi precoci e l'introduzione di terapie ad alta efficacia abbiano modificato radicalmente il decorso clinico della malattia negli ultimi due decenni, rallentandone la progressione, l'architettura dei servizi territoriali mostra forti segnali di frammentazione. I dati aggiornati del "Barometro della SM e patologie correlate 2026" svelano uno scenario critico: la quota di Centri SM dotati di percorsi diagnostico terapeutici assistenziali aziendali o interaziendali strutturati risulta ferma al 35,4%. Questa carenza organizzativa si traduce in un pesante sovraccarico per i nuclei familiari; oltre una persona su due si ritrova costretta a pianificare in totale autonomia le visite specialistiche, le risonanze magnetiche e i necessari accertamenti diagnostici. La carenza di risposte da parte del Servizio Sanitario Nazionale spinge una fetta consistente di pazienti verso la sanità a pagamento: il 31,6% degli interessati sostiene privatamente i costi della riabilitazione neuromotoria, il 41,1% si rivolge a specialisti esterni e ben il 61,2% provvede in proprio alle spese per la terapia psicologica, mentre sul fronte dell'assistenza domiciliare oltre il 57% di chi ne avrebbe diritto denuncia una totale assenza del servizio. Le ripercussioni di questa parziale presa in carico si riflettono in maniera pesante sulla sostenibilità economica complessiva del Paese, generando un costo sociale stimato in 6,9 miliardi di euro l'anno, una cifra alimentata

dalla contrazione della produttività lavorativa, dal tempo sottratto alle attività quotidiane da parte dei caregiver e dalla progressiva perdita di autonomia individuale. Il contesto sociale si rivela ancora fortemente ostile, come confermano le denunce di oltre il 60% dei pazienti che riferiscono episodi di discriminazione e il 65,8% che rileva barriere architettoniche o burocratiche nel proprio percorso esistenziale. Il legame tra l'avanzamento della disabilità e l'esclusione sociale appare evidente nelle statistiche: se un terzo dei pazienti sperimenta una forte limitazione nella propria realizzazione personale, la percentuale sale oltre il 50% nelle forme moderate e tocca il 60% nei quadri clinici più gravi, dove ben il 69,5% dei soggetti non riesce a mantenere un'occupazione idonea e il 71,2% incontra ostacoli insormontabili nella gestione del tempo libero. I vertici del movimento associativo chiedono alle forze politiche una netta inversione di tendenza che rimetta al centro la persona attraverso la piena applicazione della riforma della disabilità e lo sviluppo di modelli flessibili. Il presidente nazionale AISM, Francesco Vacca, ha delineato la filosofia che deve guidare i futuri interventi legislativi e gestionali: "Il punto non è solo potenziare i servizi dove ancora mancano, ma far funzionare in modo coerente e accessibile ciò che oggi è già possibile. Oggi il Terzo Settore non si limita a rappresentare i bisogni: partecipa alla costruzione delle politiche pubbliche e dei modelli di cambiamento. AISM porta nei luoghi decisionali sessant'anni di esperienza, i dati del Barometro della SM e le priorità dell'Agenda, contribuendo ogni giorno a trasformare conoscenza e bisogni reali in cambiamenti concreti e agibili. La sfida oggi è passare da un sistema a cui le persone devono adattarsi a un sistema capace di adattarsi alle persone". Sul fronte scientifico, l'Italia consolida una posizione di assoluto rilievo internazionale, posizionandosi come il secondo Paese al mondo per volume di produzione scientifica sulla sclerosi multipla, grazie anche a un investimento superiore ai 40 milioni di euro stanziato da FISM nell'ultimo quinquennio, che ha alimentato oltre 800 pubblicazioni specialistiche. L'infrastruttura di ricerca medica fa perno sul Registro Italiano Sclerosi Multipla e patologie correlate, un database europeo d'avanguardia che custodisce 98mila posizioni anagrafiche e cliniche, avendo supportato 77 progetti di ricerca applicata in dieci anni. Mario Alberto Battaglia, presidente FISM e vertice della federazione internazionale, ha rimarcato l'esigenza di democratizzare i frutti dell'innovazione biotecnologica: "La ricerca ha cambiato radicalmente le prospettive della sclerosi multipla. Ora questo cambiamento deve arrivare nella vita quotidiana delle persone. L'innovazione non può restare confinata nei centri di eccellenza: deve diventare accesso uniforme, presa in carico reale e diritto esigibile per tutte le persone con SM e patologie correlate per tutti indipendentemente dal luogo in cui vivono". L'orizzonte culturale dell'Agenda mira infine a estendere l'efficacia di questi modelli organizzativi all'intera area delle patologie neurologiche croniche, che a livello globale interessano oltre 3 miliardi di persone. Il dibattito che si aprirà a Montecitorio si inserisce in un percorso istituzionale già avviato, che ha visto l'approvazione di una specifica mozione parlamentare nel novembre 2024 e la successiva nascita, nel novembre 2025, dell'Intergruppo parlamentare sulla sclerosi multipla, organismi chiamati ora a tradurre le indicazioni dell'associazionismo in riforme strutturali per il Paese.

(Prima Notizia 24) Lunedì 25 Maggio 2026

PRIMA NOTIZIA 24

Sede legale : Via Costantino Morin, 45 00195 Roma
E-mail: redazione@primanotizia24.it